

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2006-2007

12 DÉCEMBRE 2006

Proposition de loi modifiant l'article 14 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, en ce qui concerne l'anonymat du don d'organe

(Déposée par M. Patrik Vankrunkelsven et Mme Jeannine Leduc)

DÉVELOPPEMENTS

Les dons et les transplantations d'organes sont devenus monnaie courante ces 20 dernières années. Grâce aux progrès spectaculaires et incessants de la médecine, la qualité de vie des patients transplantés s'est aussi sensiblement améliorée. Le don d'organe est l'exemple de solidarité ultime avec son prochain et c'est de surcroît un acte gratuit et désintéressé.

La loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes pose néanmoins quelques problèmes dont la pénurie d'organes. Une campagne a d'ailleurs été lancée dans le courant de cette année pour inciter nos concitoyens à se faire enregistrer explicitement comme donneur d'organes.

De plus, la loi consacre aussi le principe de l'anonymat du donneur et du receveur. En théorie, ils ne sauront donc rien l'un à propos de l'autre.

Mais cette confidentialité n'est cependant pas absolue. Tout d'abord, l'anonymat n'est réglé explicitement par la loi qu'en ce qui concerne le prélèvement d'organes après le décès. En cas de transplantation d'organe effectuée du vivant du donneur, la règle de l'anonymat n'est pas d'application. L'exposé des motifs du projet initial (doc. n° 832/1 — 1984/1985, p. 11) reconnaît en effet que cet anonymat n'est généralement pas possible: «[lorsque le donneur est en vie] la

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2006-2007

12 DECEMBER 2006

Wetsvoorstel tot wijziging van artikel 14 van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, met betrekking tot de anonimiteit van orgaandonatie

(Ingediend door de heer Patrik Vankrunkelsven en mevrouw Jeannine Leduc)

TOELICHTING

Orgaantransplantatie en donatie zijn de jongste 20 jaar in een stroomversnelling gekomen. Met de voortdurende en spectaculaire vooruitgang van de geneeskunde is ook de goede levenskwaliteit van de patiënten na een orgaantransplantatie gevoelig toegenomen. Orgaandonatie is het ultieme voorbeeld van solidariteit tussen mensen en het is daarenboven gratis en onbaatzuchtig.

Niettemin kent de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen enkele knelpunten. Één daarvan is het tekort aan organen, waaraan midden dit jaar nog aandacht werd besteed via een campagne om mensen ertoe aan te zetten zich expliciet op te geven als orgaandonor.

Bijkomend huldigt de wetgeving ook het principe van de anonimiteit van de identiteit van zowel donor als receptor. In theorie zullen beiden elkaar dus niet kennen.

De geheimhouding is evenwel niet absoluut. Ten eerste is deze anonimiteit enkel uitdrukkelijk wettelijk geregeld voor het wegnemen van organen na overlijden. Is er een transplantatie waarbij de donor nog leeft, dan geldt de anonimiteit niet. In de memorie van toelichting bij het oorspronkelijke ontwerp (stuk 832/1 — 1984/1985, blz. 11) wordt immers toegegeven dat die geheimhouding meestal niet mogelijk is: «de afstand van een orgaan [ingeval de donor in leven is]

cession d'un organe s'effectue dans la plupart des cas uniquement en faveur d'une personne avec laquelle on a des liens affectifs étroits et dont on connaît la situation de besoin. »

Par ailleurs, une série d'informations à caractère général, telles que le sexe et l'âge du donneur, peuvent déjà être communiquées dans l'état actuel des choses. De surcroît, les receveurs sont de plus en plus nombreux à profiter de la possibilité de remercier la famille et de l'informer de leur état de santé. Les proches du donneur se posent également des questions : ils se demandent comment se porte le receveur et si l'opération a réussi. Dans certains cas, les proches du donneur contactent le centre de transplantation des années plus tard pour savoir si le receveur est toujours en bonne santé.

Si l'anonymat du donneur et du receveur a été inscrit dans la loi, c'est principalement parce que l'on craignait à l'époque que des droits et obligations supposés ne naissent entre le receveur et les membres de la famille du donneur. Mais cette thèse paraît un peu tirée par les cheveux, d'autant que l'actuel article 4, § 1^{er}, alinéa 2, de la loi du 13 juin 1986 prévoit explicitement que « [ni] le donneur ni ses proches ne pourront faire valoir aucun droit vis-à-vis du receveur. »

Bon nombre de familles des donneurs et certains receveurs souhaitent toutefois pouvoir exprimer plus clairement leur gratitude. Il en va de même, à n'en point douter, pour ce qui est du patient. Certains receveurs ne veulent en effet pas se contenter de déposer une fleur symbolique sur la tombe du donneur, mais souhaitent entrer effectivement en contact avec les proches du donneur. Parfois, c'est l'inverse qui se produit vis-à-vis du receveur. Pareille rencontre peut s'avérer très enrichissante et être une grande consolation pour les intéressés.

Il faut toutefois aussi essayer d'éviter certains pièges. L'échange de données comporte en effet une série de dangers : que se passe-t-il si les choses tournent mal et que le receveur décède peu après la greffe ou si les proches accaparent trop le receveur et projettent trop leur chagrin sur lui, ...

Au stade actuel, pareille rencontre est toutefois impossible, en vertu précisément du principe de l'anonymat. Il semble donc que 20 ans après l'adoption de la loi, le texte ait besoin d'être adapté sur ce point. Comme il s'agit d'un débat assez émotionnel, il ne paraît pas réaliste en l'espèce d'adopter des points de vue absolus. De la même manière qu'un anonymat absolu n'aurait aucun sens, une suppression inconditionnelle de l'anonymat paraît quant à elle contre-productive. Le choix le plus évident est, semble-t-il, d'opter pour une suppression de l'anonymat dans certaines situations. À cet égard, la liberté de choix est

gebeurt meestal slechts ten gunste van een persoon met wie men een sterke affectieve band heeft en die men kent. ».

Ten tweede is het zo dat in de huidige stand van zaken er reeds een aantal algemeenheden kunnen worden medegedeeld, bijvoorbeeld of het een man of vrouw was en hoe oud de persoon was. Daarenboven maken steeds meer mensen gebruik van deze gunst om de familie te bedanken en te vertellen hoe zij het stellen. Ook bij de nabestaanden van de donor rijzen vragen : ze weten graag hoe het met de ontvanger van het orgaan gaat en of de operatie geslaagd is. In een aantal gevallen wordt zelfs jaren later contact opgenomen met het transplantatiecentrum om na te gaan of de ontvanger nog altijd in goede gezondheid verkeert.

De belangrijkste reden voor het expliciet inschrijven van de geheimhouding van de identiteit van donor en receptor in de wet blijkt erin te bestaan dat destijds enige vrees bestond dat er vermeende rechten en verplichtingen tussen receptor en familieleden van de donor zouden ontstaan. Dit lijkt echter vergezocht, vooral omdat het huidige artikel 4, § 1, tweede lid, van de wet van 13 juni 1986 expliciet in het volgende voorziet : « De donor noch zijn nabestaanden zullen enig recht lastens de receptor kunnen doen gelden. ».

Niettemin bestaat bij vele families van donoren en bij receptoren de wens om nog duidelijker hun dankbaarheid te kunnen betuigen. Zonder twijfel is dit ook het geval voor de patiënt zelf. In sommige gevallen wil men immers niet alleen symbolisch een bloem leggen op het graf van de donor, maar wenst men effectief in contact te treden met de nabestaanden van de donor of andersom met de receptor. Een dergelijke ontmoeting kan immers zeer verrijkend en troostend zijn voor de betrokkenen.

Evenwel moeten we ook proberen een aantal valkuilen te vermijden. Aan een gegevensuitwisseling hangen immers enkele gevaren vast : wat indien het slecht afloopt en de receptor overlijdt na een korte periode, wat indien de nabestaanden teveel beslag leggen op de receptor of hun verdriet teveel projecteren op de betrokkene, ...

Momenteel kan een dergelijke ontmoeting evenwel niet, net omwille van het principe van de anonimiteit. Het ziet er dan ook naar uit dat 20 jaar na het ontstaan van de wet de tekst op dat vlak aangepast zou moeten worden. Aangezien het een vrij emotioneel debat is, lijken absolute standpunten in deze niet realistisch. Net zoals een absolute geheimhouding niet zinvol is, lijkt een onvoorwaardelijke opheffing van de anonimiteit contraproductief. De meest evidente keuze lijkt de opheffing van de geheimhouding in bepaalde situaties. In dat verband is de keuzevrijheid de enige mogelijkheid. Van zodra zowel de nabestaanden van

la seule véritable possibilité. Dès l'instant où les proches du donneur et le receveur marquent leur accord, il pourra y avoir échange des données sur l'identité du donneur et du receveur. Pour ce qui est de la définition des proches, on se référera à la dernière phrase de l'article 10 de la loi du 13 juin 1986, qui dispose : « Par proche, il y a lieu d'entendre les parents jusqu'au premier degré ainsi que le conjoint vivant en commun avec lui ».

Les coordinateurs de transplantation, qui disposent déjà des données des intéressés, auront un rôle à jouer en la matière. Il incombe au Roi de régler les modalités concrètes de cet échange. L'on peut songer en particulier à une modification de l'arrêté royal du 24 novembre 1997 relatif au prélèvement et à l'allocation d'organes d'origine humaine. L'important en l'espèce est que le Roi prévoie un système d'accompagnement des proches du donneur ainsi que du receveur, dès lors qu'il s'agit malgré tout d'une expérience très intense et qu'il convient d'éviter autant que possible les pièges que nous avons évoqués ci-dessus. Point n'est besoin de rappeler que tout ceci doit avoir lieu sous le sceau du secret professionnel et dans le respect de la législation relative au respect de la vie privée.

Bien que la modification de la loi constitue une première étape importante, elle ne résoudra pas tous les problèmes, surtout si l'organe provient d'un pays étranger où l'anonymat est encore inscrit dans la loi, mais il faut bien qu'un pays fasse œuvre de pionnier (l'échange de données est du reste possible dans plusieurs pays étrangers). Les auteurs espèrent dès lors que la présente modification recevra toute l'attention nécessaire, y compris à l'étranger, afin que les autres pays modifient aussi leur législation de manière à laisser aux intéressés le choix de se communiquer mutuellement ou non leur identité.

*
* *

de donor als de receptor akkoord gaan, kunnen de gegevens met betrekking tot de identiteit uitgewisseld worden. Wat de definitie van nabestaande betreft kan verwezen worden naar de laatste zin van artikel 10 van de wet van 13 juni 1986, waar onder « nabestaanden » verstaan wordt, «... verwanten van de eerste graad alsmede de samenlevende echtgenoot.»

Er is hier een rol weggelegd voor de transplantatiecoördinatoren die momenteel reeds de gegevens van de betrokkenen in hun bezit hebben. Het komt de Koning toe de verdere concrete modaliteiten van die uitwisseling uit te werken. Meer bepaald kan gedacht worden aan een wijziging van het koninklijk besluit van 24 november 1997 betreffende wegnemen en toewijzen van organen van menselijke oorsprong. Belangrijk in deze is dat de Koning in een systeem van begeleiding voorziet, zowel voor de nabestaanden van de donor als voor de receptor, aangezien de ervaring toch zeer intens is en een aantal valkuilen, waarvan eerder sprake, zoveel als mogelijk vermeden dienen te worden. Dat dit alles dient te gebeuren met het beroepsgeheim en de privacywetgeving in het achterhoofd hoeft hier niet te worden herhaald.

De wetswijziging is een eerste belangrijke stap en zal niet alle problemen oplossen, zeker niet indien het orgaan uit een ander land wordt overgebracht, alwaar de anonimiteit nog in de wet staat ingeschreven, doch één land dient alvast als pionier op te treden (trouwens in een aantal landen in het buitenland behoort uitwisseling wel tot de mogelijkheden). De indieners hopen dan ook dat deze wijziging ook in andere landen de nodige aandacht mag en zal krijgen, zodat daar eveneens een wetswijziging wordt doorgevoerd, waarbij de keuze wordt overgelaten aan de betrokkenen om al dan niet hun identiteit aan elkaar kenbaar te maken.

Patrik VANKRUNKELSVEN.
Jeannine LEDUC.

*
* *

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

Art. 2

L'article 14 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes est remplacé par la disposition suivante :

« Art. 14. — L'identité du donneur et celle du receveur ne peuvent être communiquées, sauf si les proches du donneur et le receveur consentent à s'échanger mutuellement les éléments constitutifs de l'identité.

Le Roi détermine les modalités de cet échange. »

23 novembre 2006.

WETSVOORSTEL

Artikel 1

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

Art. 2

Artikel 14 van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen wordt vervangen als volgt :

« Art. 14. — De identiteit van de donor en de receptor mag niet worden medegedeeld, behalve wanneer de nabestaanden van de donor en de receptor akkoord zijn om de persoonsidentificerende gegevens aan elkaar te verstrekken.

De Koning bepaalt de nadere regels voor deze uitwisseling. ».

23 november 2006.

Patrik VANKRUNKELSVEN.
Jeannine LEDUC.